

动 物 学 研 究 1998，19 (5)：405～409 CN 53－1040/Q ISSN 0254－5853
Zoological Research



405-409 Q987

人类基因组多样性保护与伦理学和法律问题初探*

倪慧芳①② 刘次全①③
(①中国科学院昆明动物研究所细胞与分子进化开放研究实验室 昆明 650223)
(②云南大学行政管理系 昆明 650091)

摘 要 人类基因组计划 (human genome project，HGP) 研究中的一项重要内容——基因组研究中的社会学、伦理学和法律问题已引起了人们的普遍关注。本文针对基因组多样性保护中所涉及的人类本身的生存与发展、人与自然及与其他物种的相互关系中的伦理道德和法律问题进行初步探讨。

关键词 人类基因组计划，基因组多样性保护，伦理学，法律
中图分类号 Q98

生物系统是具有网络层次结构的系统，其演化无疑将导致生物多样性及复杂性。生物多样性由基因组多样性（遗传多样性）、物种多样性和生态系统多样性 3 个不同等级的多样性构成。其多样性体现在每一结构层次上，如生态系统和环境的多样性、群落和群体的多样性、物种和个体的多样性、基因组的多样性以及核酸和蛋白质等生物大分子结构和功能的多样性等（李家瑶，1990；王献溥，1990）。

生物多样性是世界的自然财富，它是地球上各种生命形式的资源。它为人类提供生存所必需的食物、救生药物和工业原料。同时，它也以其绚丽多姿的蓬勃生机陶冶我们的情操。地球及地球上的人类生存依赖于这一多样性。从伦理道德上，人类有责任避免与地球的生命进化抗衡，破坏自然便破坏了生物多样性。因此，对生物多样性保护所赋予的责任，也是对子孙后代所载负的使命（李家瑶，1990）。

生物多样性是当今国际社会讨论的一个热门话题，其内容涉及生物多样性的形成、现状及其评价；生物多样性消失的原因及其深远影响；生物多样性的保护和保存等（施立明，1990）。鉴于生物系统是具有网络层次结构的系统，其整个系统是由不同层次按等级的非线性组合，因而作为基础层次的基因组多样性可以看作是生物多样性的基础和核心，它也是整个生物系统多样性研究的基础。

本文围绕"人类基因组计划"（human genome project，HGP），着重探讨在人类基因

---

* 中国科学院昆明动物研究所细胞与分子进化开放研究实验室资助项目
③通讯作者

本文 1998－03－05 收到，1998－06－18 修回

组多样性（human genome diversity，HGD）研究中所提出的伦理道德和法律问题。

1 人类基因组多样性

人类基因组多样性研究是整个“人类基因组计划”研究的主要内容之一。1991年Luca Cavalli-Sforza首先建议开展人类基因组多样性的研究。他认为这项研究能导致对人类起源和进化的更深入了解（Pennisi，1997）。

关于“进化和多样性”，分子生物学家和进化生物学家的综合研究具有广阔的前景，在解决某些长期悬而未决的问题时，也揭示新的进化原理。然而，基因组多样性研究的意义就远非对进化原理的揭示，它直接影响到基因组计划提出的目标能否实现。人类基因组计划的目标大致包括以下8个方面（Cox，1994；Bernard，1993；Collins，1993；Cuticchia，1993；Gilbert，1987；Hieter，1997；Hood等，1987；Lander等，1994；Rowen等，1997；Watson，1990）：(1) 建立、维持和扩充有关DNA顺序、遗传标记、基因的定位、基因功能及其他有关信息的数据库；(2) 绘制人类染色体图谱并提供进行基因定位的探针库；(3) 建立包括覆盖整个染色体的排序DNA克隆在内的材料库；(4) 发展分析DNA数据的新仪器设备；(5) 发展分析DNA的技术（包括生物、化学、物理和计算机的技术）；(6) 对其他生物（模式基因组）进行类似的工作；(7) 测定基因组DNA的全序列；(8) 有关的社会学、伦理学、管理学和法学等问题的研究。

此外，人类基因组多样性研究还具有自身的生长点和特色。例如：(1) 基因组多样性的生物学和社会学意义。(2) 如何保护人类基因组结构和功能的多样性？现存的或者说人类基因组“自然的”多样性是否就是最完善的，因而应当予以完全的保护？(3) 由于存在着基因组的多样性，世界上没有任何两个人的基因序列是完全相同的，人与人的差别在于有1‰左右的核苷酸不同。不仅如此，没有任何人拥有一套尽善尽美的基因（Hood等，1987）。因此，人为地改善基因组的多样性就成了科学家们追求的目标。(4) 基因组所表现的结构和功能是极其复杂和多样的。DNA顺序可分为非重复序列、轻度重复序列、中度重复序列和高度重复序列。在这些序列中，具有明显的不连续性。有许多来源相同、结构相似、功能相关的基因组成单一基因家族，此外还存在串联重复基因。总之，基因组多样性是所有基因多样性的非线性组合。基因组多样性研究所注重的是基因组这个总体，同时也不忽略单个基因。基因组是生命信息的宝库，它包含进化信息、结构信息和基因表达信息。虽然每一个体的所有细胞核染色体带有相同的基因，但是不同组织的细胞所表达的却是截然不同的基因子集，因此所生成的蛋白质集合也是分立的。

对基因组多样性的研究，从综合的角度上认识基因的操纵、表达和调控，避免研究中只针对个别基因的局限性，并从基因群的认识出发，揭示多样性的机制和作用，无疑具有重大的理论和实践意义。这样，对基因组多样性保护就成了题中应有之义。

2 基因组多样性保护

随着科学技术、社会与经济的发展，世界各国日益重视自然资源的开发与保护。生物学界又一次掀起了生物多样性研究的热潮。在这股热潮的推动下，基因组多样性保护的研究激发了人们的热忱和关注。

2.1 包括基因组多样性在内的生物多样性的保护，实质上是指人类对其他生物多样性的保护。这种保护在许多方面维系着人类的生存，特别是在食物、健康和工业方面。同时，许多与保护有关的复杂问题，还涉及到因对其他物种的保护而招致人类自身的损失（Thomas等，1991）。

2.2 对生物多样性的保护将涉及其他生物。那些对人类具有经济价值，具有维系人类生存价值同时又是尚未达到自然灭绝阶段的物种，人类才有可能对其保护或保存。

然而，物种灭绝终究是进化的自然结果。就现有的物种而言，自然灭绝和物种的演化过程仍然在继续进行。因此，对那些处于自然灭绝边缘的物种进行保护就不再有积极的意义。即使是一些濒危物种，一旦不再具有保护的价值，就没有必要考虑保护措施。问题十分清楚：保护生物多样性，首先必须考虑物种保护的先决条件，即人类的生存与人类社会的发展、人类与其他生物协调共处，建立在此基础上的保护和研究才具有积极意义。

2.3 对人类基因组多样性的保护。据有关统计数字称，迄今为止，全世界人口总数已达62亿。另一方面，据估计，地球上大约有1 000万～3 000万种物种（王献溥，1990）。从目前的情况看，地球生物多样性处于一个近乎平缓的状态。迄今还未能确切地知道，究竟有多少物种已经灭绝。但是，无论怎样，人类基因组多样性无疑应该受到保护。特别是对于一些特殊的人群或带有特殊基因种类和特有的基因组合体系的人群，应采取特殊的措施给予保护。至于如何保护？采取什么样的措施更有利于保护？确切回答这类问题的时机尚未成熟。

3 人类基因组多样性保护中的伦理道德和法律问题

1997年10月21日美国的一份报告披露，由美国国家研究会的17名科学家、伦理学和法学家组成的委员会就人类基因组多样性研究计划作出决定。其中，委员会主席William Schull强调说："虽然人类基因组多样性研究极有价值，但是，我们也许会看到，伦理和法律的争论可能成为最终的绊脚石，而导致计划的失败"（Pennisi，1997）。正如前面所述，没有任何人拥有一套尽善尽美的基因，随着HGP研究的不断深入，能否借助科学的力量和智慧人为"改善"基因组？对基因的操纵，由对个别基因的操纵到对基因组的操纵，其价值标准是什么？对个人及社会的意义又如何？又如，对人类基因组多样性的保护，应该从伦理学及法律上建立什么样的支持体系及干预措施？这些都必然涉及到伦理学和法律问题。因此，对下述问题进行讨论至关重要：

3.1 基因组的改变，使得人们凭直觉就可以意识到这种改变，它可能会给人们带来意想不到的"美好前景"，但是，也可能会带给人们灾难性的后果，从而迫使我们对一些从未遇见过的最深刻而又最棘手的问题作出决断。

3.2 基因组多样性的研究将为人们更为深刻、更加广泛地了解人的多样性提供生物学基础。它在如何协调人与人之间、人与社会之间以及人与自然之间的关系等方面将拓宽我们的视野。

3.3 在对生物多样性的保护中，物种的多样性和生态的多样性将发生急剧变化，人与自然的关系也会随之改变。如何适应、协调这种变化？另外，人们是否有权参与引导自然进化进程？如果有，又如何来确定人为引导与自然进程间的关系及它们所产生的后果？

3.4 随着生命科学的不断发展，人们对自我的了解以及对整个人类的认识正处于引人注目的十字路口，我们能否允许继续利用改变基因组的办法来改造我们的身体，控制生育进程，甚至允许销售器官、胚胎、基因以及拥有动物和人类基因的专利权？面对这些问题，传统的伦理道德及法律不可能一成不变。

3.5 因此，应对基因组多样性保护建立科学、客观、公正的评价体系。面对“人类基因组研究计划”的顺利实施及其诱人的研究成果，人们认为，生物学家和伦理学家、法学家联手，也许就能研究出一种复杂的模型，它将能科学地找出基因组的差异，分辨基因组多样性和缺陷基因等。然而，确有一些过分热忱的科学家、企业界代表人物、外行人以及科技传媒的成员过高地估计了人类基因组多样性研究的作用，而忽略了已经在不断地提出却又不易解决的伦理、法律、社会学意义以及科学上的许多难题。

3.5.1 对基因组研究成果的评估存在某些夸大其词的现象。例如，对基因疗法的作用，往往低估了基因疗法的不确定性。目前，全世界已有数以千计的患者作过基因疗法实验，但迄今为止，在临床上只取得平庸的效果，还没有一个患者的健康因采用基因疗法而获得确切的改善。与此同时，医药领域正准备经受又一个划时代的变化，即让一系列的遗传性疾病和后天性疾病患者都可以通过常规方法植入健康基因而获治愈或减轻病痛。

3.5.2 某些研究人员低估个人行为的错综复杂性，同时又夸大科学家理解和预测个人行为的能力（Gibbs，1995）。

3.5.3 当我们站在另一角度来审视基因组多样性研究的意义时，尽管一些研究结果令人鼓舞，但由于意义不明确，其结果缺乏说服力。而有些表面上很客观的生物学研究，会在盲目忽略伦理道德的情况下，得出错误的结论。

3.5.4 关于克隆，我们仅以其对生殖系统的作用为例，从目前的研究进展看，克隆可能会消除生殖系统基因疗法的某些实际障碍，但它对于伦理方面的障碍却无能为力。许多科学家、伦理学家和广大公众非常担心生殖技术可能被滥用来实现带有独裁色彩甚至种族灭绝色彩的优生学目标。克隆的最大用处不在于制造出更多的人，而在于使更多的人保持健康（Mirsky等，1997）。

总之，基因组多样性是由各种作用相互影响的结果。这些作用具有广泛性、局部的易变性和流动性，从而使得基因组的多样性（遗传多样性）发生改变，最终可能导致物种和生态的多样性发生急剧的变化。如果科学家、伦理学家和社会学家不对它的后果作出评估，那是不负责任的。因此，对基因组多样性保护研究中的正负效应进行科学的预测、分析，抑负扬正，建立科学价值与社会价值内在统一的评价标准及干预措施，对于人类基因组计划、基因组多样性、物种多样性和生态系统多样性研究的健康发展将具有重要的意义。

参考文献

王献溥，1990. 生物多样性的研究与目标. 生物科学信息，2 (6)：247～248.
刘次全，1993. DNA结构多样性的研究. 云南生物多样性学术讨论会论文集. 47.
李家瑶，1990. 保护生物多样性. 生物科学信息，2 (1)：6～8.
施立明，1990. 遗传多样性及其保存. 生物科学信息，2：158～164.

Bernard G, 1993. The isochore organization of human genome and evolutionary history—a review. *Gene*, **135**: 57-66.
Collins F, Galas D, 1993. A new five-year plan for the U. S. Human Genome Project. *Science*, **262**: 43-46.
Cox D R, Green E D, Lander E S *et al*, 1994. Assessing mapping progress in the human genome project. *Science*, **265**: 2031-2032.
Cuticchia A J, Chipperfield M A, Porter C J *et al*, 1993. Managing all those bytes: the human genome project. *Science*, **262**: 47-48.
Gibbs W W, 1995. 行为科学发展趋势：寻找犯罪要素. 科学（中译本），(7): 45-51.
Gilbert W, 1987. Issues in science and technology. **3**: 24-35.
Hieter P, Boguski M, 1997. Functional genomics it's all how you read it. *Science*, **278**: 601-602.
Hood L, Smith L, 1987. Issues in science and technology. **3**: 36-46.
Lander E S, Schork N J, 1994. Genetic dissection of complex traits. *Science*, **265**: 2037-2048.
Mirsky S, Rennie J, 1997. 克隆对基因疗法的意义. 科学（中译本），(11): 68-69.
Pennisi E, 1997. NRC oks long-delayed survery of human genome diversity. *Science*, **278**: 568.
Rowen L, Mahairas G, Hood L, 1997. Sequencing the human genome. *Science*, **278**: 605-607.
Thomas D H L, Ayache F, Hollis G E, 1991. Use and non-use values in the conservation of the Ichkeul National Park. *Tunisia. Environ. Conserv.*, **18**: 119-130.
Watson J D, 1990. The human genome project past, present, and future. *Science*, **248**: 44-49.

PRELIMINARY STUDY ON THE PROBLEM OF ETHICS AND LAW FROM PROTECTION OF HUMAN GENOME DIVERSITY

NI Hui-fang①② LIU Ci-quan①③

(①*Laboratory of Cellular and Molecular Evolution, Kunming Institute of Zoology, the Chinese Academy of Sciences, Kunming* 650223)

(②*Department of Administrative Management, Yunnan University, Kunming* 650091)

Abstract

An important field of human genome project—the problem of ethics, law and sociology in the genome study, drew people's widespread attention. This article preliminarily studies on the problem from the following aspects: the existence and development of human, the ethics and law problem in the interrelationship among human, nature and other species.

Key words Human genome project, Protection of genome diversity, Ethics and law

③ Correspondence author